



Competencia de la enfermera en el proceso de limitación del esfuerzo terapéutico en las unidades de cuidados intensivos

Revisión narrativa

Autora: Amaia Cilla Intxaurreaga

Tutora: María Luisa Martínez Martín

Grado en Enfermería

Trabajo Fin de Grado

Mayo 2016

ÍNDICE

RESUMEN	1
ABSTRACT	2
INTRODUCCIÓN.....	3
Marco legislativo de la LET	6
La LET en las unidades de cuidados intensivos	8
METODOLOGÍA.....	11
RESULTADOS	13
Participación enfermera en la toma de decisiones	13
Relación de ayuda a la familia.....	16
Cuidados dirigidos al confort del paciente	17
CONCLUSIONES Y CONSIDERACIONES FINALES	20
BIBLIOGRAFÍA	22
ANEXOS	26
Anexo I: estrategias de búsqueda.....	26
Anexo II: artículos seleccionados para el análisis	32

RESUMEN

Objetivo: analizar la competencia de la enfermera en el proceso de limitación del esfuerzo terapéutico en las unidades de cuidados intensivos.

Método: revisión narrativa mediante la búsqueda bibliográfica en bases de datos de Ciencias de la Salud: PubMed, CUIDEN y CINAHL, y en el buscador especializado Dialnet.

Resultados: se obtuvieron 55 artículos que cumplían con los criterios de inclusión, de los cuales se seleccionaron 23. Se generaron tres categorías de análisis en relación con la limitación del esfuerzo terapéutico: la participación enfermera en la toma de decisiones, la relación de ayuda a la familia y los cuidados dirigidos al paciente. El profesional enfermero tiene un papel clave en la etapa final de la vida del paciente crítico, sin embargo su participación en la toma de decisiones es muy escasa. Además, la figura de la enfermera es fundamental en todos los cuidados que se precisan una vez se ha implantado la limitación del esfuerzo terapéutico en un paciente, así como en la atención a las necesidades de su familia.

Conclusiones: es necesario que los profesionales adquieran competencias en comunicación y en los ámbitos de la ética y los cuidados paliativos para así proporcionar una atención de calidad al final de la vida. Se evidencia la necesidad de crear normativas que respalden el desarrollo de la limitación del esfuerzo terapéutico, así como clarificar el rol de la enfermera en todos los procesos del final de la vida, incluida su participación en la toma de decisiones.

Palabras clave

Limitación del esfuerzo terapéutico; enfermería; unidad de cuidados intensivos; toma de decisiones; apoyo familiar; cuidados paliativos.

ABSTRACT

Title: “Nurse competency in the process of withholding treatment in intensive care units”

Objective: analyze the competency of the nurse in the process of withholding treatment in intensive care units.

Method: a narrative review through bibliographic search in Health Science databases: PubMed, CUIDEN and CINAHL, and in the specialized search engine Dialnet.

Results: 23 articles have been selected out of 55 which were obtained that met the inclusion criteria. Three categories of analysis were generated in relation with the withholding treatment: nurse participation in the decision making process, the nurse-family relationship with a supportive intent and patient care. Nursing has a key role in the end-of-life of critical ill patients; however, their participation in decision making process is very scant. Furthermore, nursing role is essential in providing end-of-life care once the withholding treatment has been agreed, as well as in the attention to the relatives' needs.

Conclusions: professionals need to acquire communication skills and competences in the ethical and palliative care fields in order to provide quality care at the end of life. It is evident the need of creating regulations which support the development of the withholding treatment, and clarify the role of the nurse in the whole process of end of life, including their participation in the decision making process.

Key words

Withholding treatment; nursing; intensive care unit; decision making; family nursing; palliative care.

INTRODUCCIÓN

El gran desarrollo tecnológico y científico que ha tenido lugar desde la segunda mitad del siglo XX ha permitido cambiar el modo en que la medicina y la ciencia enfrentan la enfermedad y la muerte: es posible alargar la vida del individuo. Sin embargo, la tecnología no siempre representa una mejora, sino que también puede resultar dañina y provocar perjuicio a quienes se le aplica, lo que pone de manifiesto nuevos conflictos éticos entre los que se encuentra el de si preservar la vida de un paciente es siempre un beneficio para él. Cada vez se presentan con más frecuencia las situaciones en las que el tratamiento que se le ofrece a un paciente no ayuda en su recuperación ni le aporta un plus de confort, sino que únicamente alarga la agonía y/o sufrimiento que están presentes en el proceso de morir. Es en este contexto en el que aparece la opción de seguir tratando o dejar de hacerlo y, por tanto, se ponen en cuestión las medidas que se están llevando a cabo (1,2).

La limitación del esfuerzo terapéutico (LET) engloba las situaciones en las que se percibe una desproporción entre los fines y los medios utilizados para solventar el estado de un paciente, consiste en “no aplicar medidas extraordinarias o desproporcionadas para la finalidad terapéutica que se plantea en un paciente con mal pronóstico vital y/o mala calidad de vida” (3,4). Para entender mejor el contenido de esta definición es necesario indicar la diferencia entre dos conceptos: medida extraordinaria, la que requiere una tecnología compleja, invasiva y de elevado coste; y medida desproporcionada, aquella que no mantiene un balance adecuado de costes-cargas y beneficios en función de los objetivos a cumplir (3).

Otro de los conceptos fundamentales que gira en torno a la LET es la futilidad. Se entiende que una intervención es fútil cuando tiene muy baja probabilidad de lograr una ventaja terapéutica en quien se está aplicando (4). Por ello, cuando se llega a la conclusión de que una medida que se está llevando a cabo es fútil para un paciente, se debería también poner en práctica la LET.

La aplicación de la LET no significa que el esfuerzo terapéutico finalice por completo, sino que se transfiere a otras dimensiones del cuidado como son la analgesia, la sedación y el apoyo psicológico. Por ello, su principal objetivo es garantizar una muerte digna y con el menor sufrimiento posible. Asimismo, la decisión de LET se plantea también cuando se percibe que el sufrimiento que el paciente puede estar pasando es mayor que el beneficio que dicho tratamiento le aporta, con el fin de evitar la obstinación, el encarnizamiento o el ensañamiento diagnóstico y/o terapéutico (5). Se considera obstinación, encarnizamiento o ensañamiento terapéutico a la “utilización de medios tecnológicos para prolongar artificialmente la vida biológica de un paciente con una enfermedad irreversible o terminal” (4). Pero, ¿qué se concibe como enfermedad terminal? Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), para que una enfermedad se defina como terminal han de concurrir cinco elementos fundamentales: “presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable”; “falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico”; “presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes”; “gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico (...)” y “pronóstico de vida inferior a 6 meses” (6).

Existen dos formas de practicar la LET: retirar las medidas terapéuticas ya instauradas -*withdrawing*-, o bien no iniciar determinadas medidas -*withholding*-. Desde los puntos de vista ético y jurídico, ambos tipos son equivalentes. Sin embargo, tanto las familias como los profesionales suelen encontrar más barreras de tipo emocional para “retirar” que para “no instaurar”. A pesar de ello, se considera que llevar a cabo la LET, sea de una forma u otra, está totalmente justificado dentro del marco de la bioética moderna. Prolongar la vida de un paciente en situación terminal o con una enfermedad irreversible puede entrar en conflicto con otros valores éticos, como pueden ser el respeto de su autonomía y de sus decisiones y la protección de su bienestar y/o calidad de vida. Además, puede verse alterado el cuidado de otras personas cuando los recursos de los que disponemos son reducidos o limitados (5,7).

Teniendo en cuenta los cuatro pilares fundamentales de la bioética, desarrollados en 1979 por Beauchamp y Childress en su libro *Principles of Biomedical Ethics*, se puede afirmar que el que sustenta la LET es el *principio de no maleficencia*, ya que es el que obliga al profesional a hacer uso de aquellas medidas terapéuticas indicadas y que sean seguras, y no de las que estén contraindicadas o no protejan la integridad física y

psíquica del paciente. No obstante, la LET también está justificada desde las perspectivas del *principio de justicia*, por el que se deben aprovechar los recursos, evitando la futilidad; el *principio de beneficencia*, puesto que se debe promocionar la dignidad de la persona; y el *principio de autonomía*, ya que ha de considerarse la decisión del paciente frente a su salud y enfermedad en todo momento (8).

A pesar de estar argumentada en lo que al ámbito ético se refiere, la LET puede derivar otros problemas morales como pueden ser la obstinación profesional, detallada anteriormente; la negación de los familiares y/o allegados a una LET indicada, por miedo o por una actitud negativa hacia la muerte; que el resultado de la LET sea la muerte a corto o largo plazo o que se equipare “dejar morir” a “matar” (4).

Por otra parte, desde el ámbito de la deontología se orienta a que la actuación de los profesionales sanitarios con el paciente terminal sea adecuada desde el punto de vista ético. Así, el Código de Ética y Deontología Médica menciona de forma indirecta la LET en su artículo 27: “el médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar el tratamiento para prolongar su vida y a morir con dignidad” (9). Asimismo, uno de los puntos de la Declaración de la Asociación Médica Mundial sobre enfermedad terminal señala que: “el médico se abstendrá de emplear cualquier medio extraordinario que no reportara beneficio alguno al paciente. En caso de enfermedad incurable y terminal, el médico debe limitarse a aliviar los dolores físicos y morales del paciente (...)”. De la misma forma, defiende la autonomía del paciente en la toma de decisiones respecto a la fase terminal de la vida, siendo esta reconocida como una parte significativa en la vida de las personas (10).

Por su parte, el Código Deontológico de la Enfermería Española en su artículo 55 menciona que “la enfermera/o tiene la obligación de defender los derechos del paciente ante malos tratos físicos o mentales, y se opondrá por igual a que se le someta a tratamiento fútiles o a que se niegue la asistencia sanitaria”. Por otro lado, hace referencia en su artículo 18 a que “ante un enfermo terminal, la enfermera/o, consciente de la alta calidad profesional de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle, hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos” (11).

Marco legislativo de la LET

Tal y como se ha mencionado, la actual realidad social se caracteriza por el continuo avance de las prestaciones sanitarias, de los tratamientos y de los cuidados que se ofrecen frente a la enfermedad. Esto ha llevado a un gran aumento de la esperanza de vida y, por consiguiente, a un envejecimiento de la población y a un incremento de las enfermedades de larga evolución. Estas enfermedades se acompañan en la mayoría de los casos de un gran sufrimiento del paciente y de sus allegados (1,2).

Todo esto suscita interrogantes jurídicos y normativos acerca de las respuestas que se deben dar a los procesos terminales y degenerativos que comprometen la dignidad de la persona que los sufre. Entre estas respuestas aparece la posibilidad de aplicar la LET, así como garantizar los derechos de la persona en el proceso final de su vida. Sin embargo, no existe una ley estatal específica que regule la LET en España. Las únicas comunidades autónomas que normalizan esta materia, y otros aspectos como la sedación, mediante leyes aprobadas, son Andalucía, Aragón, Islas Baleares, Islas Canarias, Galicia y Navarra. El resto de comunidades autónomas carecen de una legislación acerca del tema.

Con lo que sí que cuentan todas las comunidades autónomas es con el registro de testamentos vitales, también llamados de voluntades anticipadas o de instrucciones previas. En estos registros se deja constancia de las actuaciones legales que la persona desea que se tomen llegado el momento, para que así siempre prevalezca la autonomía del paciente sobre otras decisiones (8). Este ejercicio de autonomía, que permite que cada persona sea responsable de su propia salud, queda garantizado en la Ley de Autonomía del paciente que cita textualmente: “toda actuación requiere el previo consentimiento del paciente”, “el paciente tiene derecho a decidir libremente entre las opciones clínicas” y “el paciente tiene derecho a negarse al tratamiento”. Principios básicos que se desarrollan en los artículos 8 y 9 relativos al consentimiento informado y el consentimiento por representación. Además, las instrucciones previas tienen una mención especial en el artículo 11 de esta Ley: “una persona mayor de edad manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud (...)”; artículo que se basa en el principio acordado en el Convenio del Consejo de Europa relativo a los Derechos Humanos y a la Biomedicina: “serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con

respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad” (12,13). Principio consagrado también en la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea, la cual reconoce el derecho de toda persona a la integridad física y psíquica y la obligación de respetar “el consentimiento libre e informado de la persona” (14).

Por otro lado, el “derecho a la protección de la salud”, reconocido en el artículo 43 de la Constitución Española, se ha identificado en los últimos años con el derecho a recibir cuidados sanitarios frente a la enfermedad (15). Este derecho ha sido objeto de una regulación básica estatal mediante la Ley General de Sanidad (LGS) en la que, además de plasmarse la organización del sistema sanitario, se destaca la voluntad de humanizar los servicios sanitarios. En su artículo 10 se citan algunos de los derechos que tienen todas las personas con respecto a las administraciones públicas sanitarias, como son: el derecho a una información completa y comprensible tanto oral como escrita acerca de todo su proceso de enfermedad; y el derecho a elegir entre las opciones que le presente el profesional sanitario a su cargo (siendo preciso el consentimiento escrito del paciente), excepto en el caso de que este no esté capacitado para tomar decisiones y tenga que ser la familia o allegados quienes tomen la decisión. No obstante, es la citada Ley de Autonomía del paciente la que completa y refuerza las previsiones mencionadas en la LGS (16).

Por último, es importante tener en cuenta el Código Penal Español, en especial su artículo 143, en el que se concreta que si el paciente consciente rechaza un tratamiento, el médico correspondiente no incurriría en un delito de homicidio por omisión al respetar la voluntad del paciente. En cambio, si el médico interrumpe el tratamiento sin previo consentimiento del paciente y éste fallece como consecuencia, el médico podría incurrir en un homicidio por omisión (17).

La LET en las unidades de cuidados intensivos

Fue en 1969 cuando se creó la primera Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) en España, en la Clínica de la Concepción de Madrid (Fundación Jiménez Díaz), gracias al desarrollo de las técnicas médicas ocurrido entre las décadas 50 y 60 del siglo pasado que hizo posible invertir situaciones clínicas en pacientes en estado crítico. Más tarde, se creó la primera Unidad Coronaria en el Hospital de la Santa Cruz y San Pablo de Barcelona, y pocos años después todos los hospitales importantes de España contaban con una UCI, lo que dio lugar a que la visión de la muerte en el mundo sanitario español se transformara (18,19).

Es evidente que estos progresos acaecidos en la medicina intensiva permiten luchar por la vida e incluso mantenerla de una forma artificial antes impensable, pero por otro lado, hacen que surjan nuevos conflictos sobre la idoneidad de determinadas actuaciones diagnósticas y terapéuticas, lo que pone en el centro del debate cuestiones como la LET. Si bien es cierto que la LET no se practica exclusivamente en las UCI, no cabe duda de que ha sido en este ámbito donde se ha desarrollado más y donde implica más complejidad, ya que “más de la mitad de los fallecimientos que se producen en las UCI plantean decisiones de LET” (3). Lo más habitual es que tras un periodo de tratamiento en la UCI se decida la aplicación de la LET, al demostrar la futilidad de dicho tratamiento, aunque también es posible considerarlo antes de ingresar en ésta si el paciente sufre una enfermedad crónica muy avanzada y se prevé que las medidas que se le van a proporcionar no van a mejorar su situación (20).

La LET está presente en la medicina intensiva española desde principios de los años 90 del siglo XX, aunque muchas veces no ha sido reconocida como tal, quizá por la falta de claridad conceptual, ética y jurídica que tenía hasta hace pocos años. Se trata de un tema muy polémico que genera gran controversia entre los profesionales sanitarios dada la variabilidad en su incidencia y en el proceso de toma de decisiones. Según la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC) la LET, a la que hace referencia como Limitación de Tratamientos de Soporte Vital (LTSV), es “un proceso deliberativo que concluye en una decisión clínica que toma el equipo asistencial conjuntamente con el paciente (o la familia cuando este no puede decidir por sí mismo)”. Debe estar organizada y planificada y, aunque pueden plantearse discrepancias entre los diferentes miembros, precisa el consenso del equipo involucrado en el cuidado del paciente (20,21).

A pesar de que hoy en día en la mayoría de centros asistenciales se promueve el trabajo multidisciplinar, es primordial destacar la importancia de la participación de la enfermera en el proceso de deliberación y toma de decisiones del paciente y la familia. La enfermera desempeña una función de agente de la información, siendo la representante de los intereses del paciente, velando por sus derechos y necesidades. Además, su cercanía al paciente en la administración de cuidados le permite identificar qué tratamientos han dejado de ser efectivos y proponer la limitación de estos, es decir, puede detectar qué pacientes son sensibles a una LET. De esta forma, la enfermera adquiere una posición distinguida frente a otros profesionales, puesto que le permite ser el nexo de unión entre el paciente, su familia y el resto de los profesionales sanitarios, lo que le proporciona una visión más completa y humanizadora, necesaria para llevar a cabo la práctica de la LET (21,22). No obstante, según el estudio ETHICUS realizado en las UCI de varios países europeos acerca de las prácticas al final de la vida, la participación enfermera en la toma de decisiones es muy escasa, efectuándose mayormente éstas por decisión médica, y sólo en un 2% de los casos por indicación de enfermería. Si bien en muchas ocasiones existe un acuerdo entre médicos y enfermeras, éstas no tienen el grado de participación significativa en la toma de decisiones que deberían, y sin embargo, son ellas quienes en la mayoría de los casos están encargadas de realizar la ejecución de la LET (21,23).

Una vez que se toma la decisión de LET se replantean los objetivos del tratamiento, pasando del enfoque curativo al paliativo, de tal forma que se priorizan los cuidados orientados a facilitar el máximo confort y bienestar al paciente (20). Nuevamente, la enfermera cobra una representación importante en los cuidados paliativos, puesto que entra dentro de sus competencias el brindar el cuidado necesario para disminuir el sufrimiento que conlleva el proceso de morir, controlando los síntomas y satisfaciendo las necesidades psicológicas del paciente y la familia. La LET provoca gran inseguridad en los familiares, por lo que es necesario apoyarles en esta situación. La atención enfermera no puede limitarse únicamente al paciente, sino que se debe ofrecer una relación de confianza con la familia, orientándola en la toma de decisiones y facilitando la aceptación de una posible muerte. Asimismo, es esencial estar a su disposición para aclarar todas las dudas que no hayan comprendido, con una buena comunicación, aportando información clara y comprensible (20,21).

Por todo ello, parece necesario dar respuesta a algunos de los interrogantes que surgen cuando la situación clínica de un paciente ingresado en una UCI plantea la necesidad de instaurar la LET: ¿A quién corresponden las decisiones de las que pueden depender la vida de las personas en situación crítica? ¿Cuál es el papel que juega la enfermera de cuidados intensivos en la toma de decisiones relativas a la LET? ¿Cuál es su responsabilidad una vez instaurada la LET en un paciente? ¿Cómo se debe establecer la relación con la familia del paciente?

Para poder dar respuesta a estas cuestiones parece oportuno plantear como objetivo principal de este trabajo analizar las competencias de las enfermeras en el proceso de LET en las UCI desde tres perspectivas: la participación en la toma de decisiones, la relación de ayuda a la familia y los cuidados dirigidos al confort del paciente.

METODOLOGÍA

Se ha realizado una revisión narrativa mediante la búsqueda bibliográfica en distintas bases de datos relacionadas con las Ciencias de la Salud, como son PubMed, CINAHL y CUIDEN, así como en el buscador académico Dialnet.

Para la búsqueda en las bases de datos se ha empleado el lenguaje controlado de los tesauros *Medical Subject Headlines* (MeSH) y Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) (Cuadro 1). Además, con el propósito de concretar la búsqueda, se utilizaron operadores booleanos y diferentes filtros: idiomas español e inglés, fecha de publicación los últimos 5 años y edad adulta.

Cuadro 1: Lenguaje controlado	
MeSH	DeCS
Withholding treatment	Limitación del Esfuerzo Terapéutico
Euthanasia passive	Limitación del tratamiento
Nursing	Enfermería
Nursing care	Atención de enfermería
Nursing role	Papel de enfermería
Intensive care unit	Unidad de Cuidados Intensivos
Critical illness	Enfermedad crítica
Critical ill patients	Pacientes críticos
Terminal care	Cuidado terminal
Palliative care	Cuidados paliativos
Hospice care	Cuidados enfermos terminales
Hospice and palliative nursing	Cuidados paliativos y enfermería paliativa
Terminally ill patients	Pacientes terminales
Decision making	Toma de decisiones
Family nursing	Atención a la familia/Apoyo familiar
Family centered care	Cuidado centrado en la familia Cuidados a la familia

Por otro lado, en el metabuscador Dialnet se ha utilizado lenguaje libre manejando las siguientes construcciones semánticas: “limitación del esfuerzo terapéutico”, “limitación del tratamiento”, “limitación del tratamiento de soporte vital”, “retirada del tratamiento de soporte vital”, “enfermería”, “cuidados paliativos”, “cuidados al paciente”, “toma de decisiones” y “cuidados a la familia”. Asimismo, se establecieron como filtros la materia en Ciencias de la Salud y la fecha de publicación de 2010 a 2016.

Para la selección de los documentos encontrados, se contemplaron como criterios de inclusión que el título y el resumen tuvieran relación con la LET, los cuidados paliativos, las UCI y la enfermería. Se excluyeron aquellos artículos enfocados en pacientes pediátricos (a pesar de haber utilizado anteriormente “edad adulta” como filtro) y/o en profesionales sanitarios que no fueran enfermeras. Se aplicó como último criterio para seleccionar los documentos para la lectura completa que tuvieran relación con los objetivos específicos de este trabajo.

En el Anexo I se presentan las estrategias de búsqueda utilizadas en cada una de las bases de datos, así como las construcciones semánticas empleadas, incluyendo el número de artículos seleccionados según los criterios de inclusión mencionados.

RESULTADOS

Con la búsqueda realizada se obtuvieron un total de 55 artículos que cumplían con los criterios de inclusión establecidos, de los cuales tras su lectura completa se seleccionaron 23 por considerar que abordaban el objetivo de estudio de este trabajo.

Los documentos escogidos tienen diversa procedencia, lo que ha permitido reflejar la diferente visión del tema a tratar en varios países. El Anexo II recoge los artículos seleccionados para el análisis, distinguiendo por país de origen, diseño metodológico, y ordenados por año de publicación.

La revisión exhaustiva de los documentos generó tres categorías de análisis en relación con la LET: la participación enfermera en la toma de decisiones, la relación de ayuda a la familia y los cuidados dirigidos al paciente.

Participación enfermera en la toma de decisiones

Al ingreso de un paciente en la UCI todos los esfuerzos van enfocados al diagnóstico y al tratamiento para conseguir su curación. En el momento en que la enfermedad entra en una etapa de irreversibilidad y no hay expectativas de mejora del estado de salud, se han de considerar los diferentes tratamientos que se están llevando a cabo, por lo que se origina el proceso de toma de decisiones al final de la vida, entre ellas la LET. Lo ideal sería que el propio paciente tomara la decisión, pero la mayoría de las personas que se encuentran en esta situación presentan una alteración de la capacidad cognitiva debido a su enfermedad crítica o a los tratamientos recibidos, lo que les impide hacer uso del principio de autonomía y de ser independientes a la hora de tomar decisiones (24). Cuando esto ocurre, si el paciente no ha dejado escrito su documento de voluntades anticipadas, lo recomendable es llevar a cabo una decisión compartida entre el equipo de atención y la familia, debatiendo lo que se cree más oportuno para él, teniendo siempre en cuenta sus preferencias, deseos y creencias (25-29).

Sin embargo, a pesar de que todos los autores insisten en que la decisión de LET debe tomarse por consenso entre todos los miembros del equipo de salud, los estudios analizados indican que la participación enfermera en la toma de decisiones al final de la vida es insuficiente, incluso “invisible” (5,24,25,27-30).

Por otra parte, son las propias enfermeras quienes perciben que no se las tiene en cuenta en la toma de decisiones, a pesar de ser ellas quienes se encargan de la ejecución de la LET (21,24,29-31). Debido a la exclusividad médica de la toma de decisiones, en muchas ocasiones las enfermeras realizan la LET en contra de su voluntad. Llegado el caso, la enfermera no podría negarse si valora la orden como “no indicada”, mientras que sí podría negarse si entiende que es una orden “contraindicada” para su paciente (5). Además, cabe destacar la diferencia existente entre las perspectivas que adoptan los médicos y las enfermeras frente a la LET dada su distinta responsabilidad profesional. Los médicos son responsables del diagnóstico de la LET, por lo que su ejercicio profesional está centrado en conseguir la curación del paciente y en alargar su vida; mientras que las enfermeras están focalizadas en la operacionalización de la LET, permitiendo que el paciente tenga una muerte digna (5,27,30). Asimismo, algunos autores indican que la decisión de LET suele verse retrasada por parte del equipo médico, lo que es apreciado por las enfermeras como un obstáculo para ejecutar la LET de forma adecuada: si se establece demasiado pronto, se estaría acelerando la muerte del paciente, mientras que si se decide de forma tardía, aumentaría su sufrimiento (30,32).

Por otro lado, muchas veces es el equipo de enfermería quien decide no implicarse en la toma de decisiones al final de la vida (31,33). Tal y como se refleja en un estudio realizado en 2010 en una UCI española, el 36,5% de los enfermeros entrevistados considera que la enfermería no debería formar parte de la toma de decisiones al tratarse de una responsabilidad médica (29,33). Otras veces las enfermeras no se involucran en la decisión de LET por miedo a la implicación o al temor de no poder controlar la situación y porque no son conscientes de que pueden ofrecer grandes contribuciones al conocer la evolución del paciente (27,34).

No obstante, todos los autores coinciden en la importancia del rol de enfermería en la LET, por su cualificación técnica y su visión holística de los cuidados y por actuar como defensora de los deseos del paciente velando por su bienestar y sus derechos. Del mismo modo, resaltan la posición privilegiada que ocupan las enfermeras respecto al resto del equipo sanitario, ya que están presentes a pie de cama y cerca del paciente y su familia más que ningún otro profesional (5,21,27,29,35). Esto les permite actuar como “*agente detector*”, ya que pueden percibir incoherencias entre el tratamiento de soporte vital pautado y el estado clínico del paciente incluso antes que los médicos, lo que les cualifica para proponer la posible decisión de LET (21,27,29,31,32,34). Igualmente, la

enfermera simboliza un “*agente de información*” al ejercer como intermediaria entre el paciente y su familia y el equipo profesional. De esta manera, conoce todos los puntos de vista, estableciendo una relación terapéutica estrecha con el paciente y su familia que le permite entender su contexto clínico, social y personal (30,36,37).

Se puede afirmar que la participación enfermera en la LET no está delimitada pero sí justificada, ya que pueden realizar grandes aportaciones. A pesar de estar reconocido su valor, encuentran muchos obstáculos para ser consideradas en la toma de decisiones (25,32). Las enfermeras inciden en que tienen la necesidad de ser más escuchadas por parte del equipo médico, ya que solo son consultadas cuando tienen experiencia profesional y/o buena relación personal con los médicos. Las enfermeras más jóvenes y con menos experiencia no expresan su opinión al no sentirse respaldadas (25,27,29,32,38).

Estas situaciones avalan la necesidad de trabajar en la protocolización de la LET para distinguir el papel de la enfermería en este proceso, mediante la creación de guías y normativas (21,25,31,34). Asimismo, todos los autores aluden a la importancia de promover una colaboración multidisciplinar entre el personal sanitario de la UCI, fomentando el trabajo en equipo y mejorando la comunicación (25,27). Una buena comunicación entre los profesionales facilitará la toma de decisiones al final de la vida así como la aplicación de la LET por parte de las enfermeras: estas señalan que cuando la decisión se toma en conjunto su seguridad en la actuación aumenta, disminuyendo las implicaciones morales (5,21,39).

Relación de ayuda a la familia

El ingreso de un paciente grave en una UCI genera incertidumbre y sensación de amenaza, lo que supone tanto para él como para sus familiares grandes niveles de ansiedad y estrés. Además, si el paciente es sensible a una decisión de LET por su mal pronóstico, todos los sentimientos de inquietud, agobio, tensión, preocupación y estado de alerta aumentan en su familia (26,40). Tanto el paciente como la familia necesitan información veraz acerca de su pronóstico para comprender la gravedad de la situación y tomar las decisiones más importantes en relación al resto de su vida (28).

Cuando la familia se tiene que encargar de decidir, los profesionales sanitarios deben guiarles para determinar cuáles serían las preferencias del paciente, haciéndoles entender que son *“la voz de su familiar”* (30,41). La mayor parte de las veces la familia facilita la toma de decisiones, pero en otras se convierte en un impedimento por la falta de información, por no sentirse preparada para asumir tal responsabilidad o por la no aceptación del proceso de muerte; prorrogando así la retirada o no iniciación de tratamientos (31,38). Para que esto no ocurra, todos los autores abogan por desarrollar una buena comunicación y diálogo entre el equipo de atención y la familia. Se ha de crear un clima tranquilo y cómodo en el que se les anime a manifestar sus dudas, emociones y temores acerca del diagnóstico, los cuidados que se van a realizar y el probable desenlace (26-28,40). Los médicos deben comunicar a la familia la situación del paciente de forma constante, clara y concisa, ya que la utilización de un lenguaje excesivamente técnico puede aumentar la ansiedad de los familiares incluso generar confusión (25,28,34,38,42).

La intervención enfermera en este ámbito es indispensable ya que ocupa un lugar importante en la ayuda que necesitan los familiares para decidir la LET, una vez que han entendido que es necesario el cambio de los cuidados de su ser querido a una perspectiva más paliativa (24,41). Las enfermeras deben asegurarse de que la familia conoce todas las consecuencias de las medidas que se van a realizar, dejando claro en qué consiste la LET y explicarles que todos los cuidados estarán focalizados en proporcionar el mayor confort posible al paciente hasta el momento de su muerte (26,28,30,38,41). Es imprescindible que la familia no sienta culpabilidad por haber decidido limitar el tratamiento, para lo que deberán entender que ha sido la mejor opción para el bienestar del paciente (24,28,41).

La enfermera es vista por los familiares como la persona encargada de apoyarles en la transición de los cuidados intensivos a los cuidados paliativos. No solo se limita al cuidado del paciente, sino que debe velar por el soporte espiritual, psicosocial y emocional de la familia a través de la comunicación (21,36,41). Varios autores afirman que el cuidado a la familia es igual o más importante que el cuidado al paciente (24,39). Las necesidades que presentan las familias en este tipo de contexto hacen referencia a aspectos de información, ayuda, seguridad, cercanía, consuelo, confiar en la habilidad clínica del equipo de profesionales y percibir que su ser querido recibe cuidados de calidad. Para mejorar la capacidad de afrontamiento de las familias es fundamental tener una visión de la familia como un “*instrumento beneficioso*”. Esto se consigue facilitando que la familia pase el mayor tiempo posible con el paciente y sea integrada en sus cuidados (26,36,40).

Sin embargo, un estudio realizado en una UCI de Noruega enfocado en cómo experimentan los familiares la toma de decisiones al final de la vida, muestra la poca involucración que perciben por parte de las enfermeras. Los familiares destacan la imprecisión en la comunicación que reciben de las enfermeras, ya que éstas únicamente se limitan a proporcionar información del tratamiento o de los cambios clínicos del paciente, basándose en datos objetivos. Enfatizan la necesidad de una comunicación más directa, clara y veraz acerca de la situación de su familiar, así como una mayor inclusión en la toma de decisiones relativas al final de la vida. Desean una participación más activa de las enfermeras en este proceso, ya que son con las que entablan una mayor relación de todo el equipo sanitario (24).

Cuidados dirigidos al confort del paciente

Una vez que se ha decidido la LET, la enfermera juega un rol mucho más independiente y activo al encargarse de planificar el cuidado del paciente, pasando de los cuidados intensivos a los cuidados paliativos (21,34). Cada paciente es diferente, por lo que se ha de elaborar un plan individualizado respetando su voluntad, cultura y creencias (5,24,35,40). Cuando se limita el tratamiento de un paciente no supone el abandono del mismo, sino que los esfuerzos se traspasan a otras áreas de gran responsabilidad en el ámbito enfermero como son el buen control del dolor y otros síntomas, la comunicación efectiva, el apoyo psicosocial y el estrecho trabajo en equipo (5,43).

La integración de los cuidados paliativos en las UCI es complicada debido a la escasa cooperación entre los diferentes miembros del equipo asistencial, la falta de experiencia de las enfermeras de cuidados intensivos en cuidados paliativos y, principalmente, al entorno hostil de la UCI: avances tecnológicos, poca privacidad y carencia de tiempo para atender las necesidades del paciente y su familia (5,38). La transición del tratamiento al enfoque paliativo ha de ser lo más precoz posible para así promover un mayor confort en el paciente hasta el momento de su muerte. De lo contrario, si la transición no es adecuada, puede dar sensación de abandono de los pacientes (42).

La mayor parte de los estudios plasman que las enfermeras dan mucha importancia a brindar una “*muerte digna*” a los pacientes, así como ofrecer el tiempo necesario al paciente y su familia. Entienden como buena muerte aquella en la que se tiene en cuenta la dignidad del paciente y el apoyo a la familia, favoreciendo un entorno tranquilo en el que se alivien el dolor y el sufrimiento del paciente, respetando siempre sus deseos (38,39). Sin embargo, las enfermeras consideran que la UCI no es el entorno más indicado para morir, puesto que está enfocado en la curación y existen grandes dificultades en la comunicación entre el equipo sanitario y las familias. Por ello, cuando se ha decidido la LET, se precisa la inclusión de cuidados paliativos en la UCI, centrados en el confort y la dignidad del paciente, atendiendo a los aspectos tanto físicos como emocionales y espirituales (39,42,44).

La sustitución de las terapias es ejecutada por la enfermera y consiste en suspender los soportes terapéuticos avanzados como son: ventilación mecánica, diálisis, drogas vasoactivas, alimentación (tanto enteral como parenteral), transfusiones sanguíneas, antibioterapia, catéteres, drenajes y sondas. Además, se cesa la monitorización continua de constantes vitales así como las pruebas diagnósticas (análisis, gasometrías, electrocardiogramas y radiografías) (21,26,28,30,35,37). Tras retirar todas estas medidas, el paciente puede presentar diversos síntomas tales como dolor y molestias, disnea, agonía, ansiedad, delirio, estridor, aumento de las secreciones pulmonares, retención urinaria y fecal, privación del sueño, desorientación y afectación de la propia identidad (30,34-36,39).

Una vez limitado el esfuerzo terapéutico, la muerte del paciente puede ocurrir en cualquier momento, próximo o no, por lo que es imprescindible dirigir la atención al enfermo y no a su enfermedad, centrando los cuidados en generar una situación de

confort y bienestar (28,43). Los cuidados enfermeros deben estar orientados a la prevención de las molestias físicas: evitar olores y ruidos, atenuar las luces, mantener la ropa de la cama siempre limpia y arreglada, conservar la integridad de la piel para evitar lesiones con una adecuada higiene y una correcta posición corporal, prescindir de procedimientos invasivos y tener un buen control del dolor (26,28,30,35,36,39,43). Para ello se debe canalizar un catéter venoso o subcutáneo para la administración de los medicamentos que pueda requerir entre los que se encuentran los analgésicos, sedantes, anticonvulsivantes, antimuscarínicos, diuréticos y broncodilatadores. Asimismo, se debe aplicar oxigenoterapia y mantener el cuerpo del paciente a una temperatura adecuada (28,30).

Del mismo modo, es imprescindible brindar un soporte emocional y social, permitiendo el acompañamiento familiar ilimitado y un entorno íntimo, además de una buena comunicación de afecto y consuelo al paciente y su familia, explicando en todo momento las actividades que se van a realizar (26,30,34,35,39).

La mayor parte de los autores recalcan la importancia de la presencia y participación de la enfermera en todos estos cuidados que se han de realizar al final de la vida. No obstante, las enfermeras refieren que estas situaciones les generan un conflicto de emociones, ya que sienten satisfacción cuando son capaces de paliar las necesidades de un paciente sometido a la LET, pero también frustración cuando se prolonga su sufrimiento o cuando consideran que no están preparadas para prestar cuidados paliativos (32,38). Sin embargo, múltiples estudios subrayan que cuando el paciente terminal recibe unos cuidados de calidad, la familia se siente agradecida, lo que produce que las enfermeras experimenten satisfacción personal y profesional (36).

Por otro lado, todos los autores marcan la necesidad de fomentar la formación de las enfermeras de cuidados intensivos en cuidados paliativos así como en habilidades de comunicación, debido a que son pocos los planes enfermeros de este ámbito los que integran ambos tipos de cuidado. Igualmente, defienden el desarrollo de políticas encaminadas a incrementar la capacidad de las enfermeras en la prestación de una atención de calidad (37,38).

CONCLUSIONES Y CONSIDERACIONES FINALES

En la elaboración de este trabajo se ha investigado sobre el papel de la enfermería en el proceso de la LET en las UCI. Mediante la indagación en la literatura existente acerca del tema, se ha puesto énfasis en su participación en la toma de decisiones, la relación que debe establecer con la familia y los cuidados de confort que presta al paciente.

El objetivo primordial que tienen las UCI es devolver a los pacientes críticos su estado de salud previo con el mínimo de secuelas posibles, lo que hace que la muerte sea percibida por los profesionales del ámbito de los cuidados críticos como un fracaso de la ciencia. El paciente se vuelve dependiente de máquinas de alta tecnificación y queda convertido en una enfermedad, lo que pone de manifiesto la necesidad de humanizar las UCI y de ver la muerte como una parte esencial de la vida, prestando atención a la unidad familia-paciente y a sus deseos. Si el tratamiento implantado para revertir la situación de un paciente crítico se limita a alargar su agonía y sufrimiento y no ayuda en su recuperación, se plantea la decisión de LET. Ésta debe establecerse tras conocer las preferencias del paciente y/o su familia, en consenso con todo el equipo profesional (1,3,8).

Sin embargo, queda demostrado que el papel de la enfermera durante el proceso de toma de decisiones al final de la vida es muy escaso a pesar de ser esencial su participación, por su habilidad técnica y su visión integral de los cuidados. Además, el hecho de estar en todo el momento con el paciente y su familia le permite actuar de intermediaria con el resto del equipo de atención y tener una perspectiva completa de la situación del paciente (5,24,25,27-31).

Una vez decidida la LET, se reorientan los objetivos del tratamiento, pasando de curar a cuidar, sin conllevar esto el abandono del paciente. De esta forma, todos los cuidados se trasladan a proporcionar al paciente dignidad y confort en sus últimos días de vida, mitigando los síntomas físicos y ofreciendo apoyo psicosocial, respetando siempre sus deseos y creencias (28,34-37,43). No obstante, la atención enfermera no puede limitarse únicamente al paciente, sino que es necesario atender las necesidades de su familia, las cuales son diferentes en función de la personalidad, la historia previa, el nivel socio-cultural, el apoyo social, etc. La enfermera debe cerciorarse de que la familia ha comprendido en qué consiste la LET, aportando información clara y realista. Asimismo, la familia se sentirá reconfortada siendo escuchada y comprendida, y también al

permitirle el acompañamiento ilimitado a su familiar, constatando que no sufre y está bien cuidado (25-28,38,41).

Por todo ello, se evidencia la necesidad de desarrollar las habilidades de comunicación del equipo de atención sanitario con el paciente y su familia, y así facilitar la toma de decisiones al final de la vida y la aplicación de la LET. Además, se precisa la creación de normativas y protocolos que respalden los procedimientos a llevar a cabo una vez establecida la LET, así como mayor formación en los profesionales de salud en el ámbito ético del cuidado para lograr una mejoría en el cuidado integral y, por lo tanto, en la atención al final de la vida. Del mismo modo, se justifica la importancia de impulsar un trabajo multidisciplinar entre el equipo de salud y así poder distinguir la competencia enfermera en este proceso.

Como limitaciones de este trabajo se pueden señalar que al tratarse de una revisión narrativa existe la posibilidad de que no se hayan encontrado otros documentos también relevantes para el objetivo del trabajo, o que los criterios de selección establecidos para clasificar los resultados sean discutibles. Igualmente, se podría mencionar como debilidad de este trabajo la interpretación de la información puesto que gran parte de los artículos consultados están en inglés y su traducción al español ha podido dar lugar a una comprensión no del todo adecuada.

Por otro lado, la mayoría de los artículos analizados son estudios cualitativos y proporcionan información muy similar, lo que muestra la necesidad de utilizar otras técnicas de investigación que proporcionen más variedad de opiniones y un mayor contraste. No obstante, los resultados obtenidos en esta revisión narrativa podrían servir como base para futuras investigaciones, enfocadas también a clarificar la competencia enfermera en el proceso de la LET en el ámbito de los cuidados intensivos.

BIBLIOGRAFÍA

1. Iribarren-Diarasarri S, Latorre-García K, Muñoz-Martínez T, Poveda-Hernández Y, Dudagoitia-Otaolea JL, Martínez-Alutiz S, et al. Limitación del esfuerzo terapéutico tras el ingreso en una Unidad de Medicina Intensiva: análisis de factores asociados. Med. Intensiva 2007; 31(2): 68-72. Disponible en: <http://bit.ly/1qD9cvN>
2. Baena Álvarez C. Limitation of the therapeutic effort: When less is more. Colomb. Med. 2015; 46(1). Disponible en: <http://bit.ly/1NjXvz9>
3. Herreros B, Palacios G, Pacho E. Limitación del esfuerzo terapéutico. Rev. Clin. Esp. 2012; 212(3):134-140. Disponible en: <http://bit.ly/1WmXul3>
4. Barbero Gutiérrez J, Romeo Casabona C, Gijón P, Júdez J. Limitación del esfuerzo terapéutico. Med. Clin. 2001; 117(15). Disponible en: <http://bit.ly/1N3ELc9>
5. Muñoz MB. Limitación del esfuerzo terapéutico: aproximación a una visión de conjunto. Enferm. Intensiva 2013; 24(4). Disponible en: <http://bit.ly/1SJ0Aug>
6. SECPAL. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. [Sede web 2014]: <http://bit.ly/1bpueoQ>. Acceso Enero, 2016.
7. Borsellino P. Limitation of the therapeutic effort: ethical and legal justification for withholding and/or withdrawing life sustaining treatments. Multidiscip. Respir. Med. 2015; 10(1):1. Disponible en: <http://1.usa.gov/1qJ87Da>
8. Partarrieu Mejías FA. ¿Cómo se justifica la Limitación del Esfuerzo terapéutico en el marco de la bioética? Rev. Medicina y Humanidades 2012; 4(1): 29-34. Disponible en: <http://bit.ly/1VMjdm5>
9. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. Código de Deontología Médica. 2011. Disponible en: <http://bit.ly/1sAiROC>
10. Consejo General de Enfermería. Código Deontológico de la Enfermería Española. 1998. Disponible en: <http://bit.ly/1hdUzKu>
11. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos 64ª Asamblea General, Fortaleza, Brasil. Revisión: 2013. Disponible en: <http://bit.ly/1dBM5rn>
12. Ley 41/2002, de 14 de Noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, nº 274, (15 de noviembre de 2002). Disponible en: <http://bit.ly/1RL9N9R>

13. Consejo de Europa. Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina). Oviedo; 1997. Disponible en: <http://bit.ly/1qixCu8>
14. Parlamento Europeo. Carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea. Niza; 2000. Disponible en: <http://bit.ly/1nQSRhc>
15. Constitución Española, de 29 de Diciembre de 1978. Boletín Oficial del Estado, nº 311.1, (6 de diciembre de 1978). Disponible en: <http://bit.ly/1KoXXzL>
16. Ley 14/1986, de 25 de Abril, General de Sanidad. Boletín Oficial del Estado, nº 102, (29 de abril de 1986). Disponible en: <http://bit.ly/1i0tUvJ>
17. Ley Orgánica 10/1995, de 23 de Noviembre, del Código Penal. Boletín Oficial del Estado, nº 281, (28 de abril de 2015). Disponible en: <http://bit.ly/1qDaCgg>
18. SEEIUC. Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias. [Sede web 2015]: <http://bit.ly/1TR391h> . Acceso Diciembre, 2016.
19. Junta Directiva de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). Medicina intensiva en España. Med. Intensiva 2011; 35(2):92-101. Disponible en: <http://bit.ly/1WmYzJF>
20. SEMICYUC. Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias. [Sede web 2016]: <http://bit.ly/1TR3gtD>. Acceso Enero, 2016.
21. Rojas GI, Vargas CI, Ferrer LL. Rol de enfermería en la limitación del esfuerzo terapéutico en el paciente crítico. Ciencia y enfermería 2013; 19(3): 41-50. Disponible en: <http://bit.ly/23octRl>
22. Falcó-Pegueroles A. La enfermera frente a la limitación del tratamiento de soporte vital en las Unidades de Cuidados Intensivos. Aspectos técnicos y prácticos a considerar. Enferm. Intensiva 2009; 20 (3): 104-109. Disponible en: <http://bit.ly/1S0ueva>
23. Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, Baras M, Bulow HH, Hovilehto S et al. End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. JAMA 2003; 290: 790-797. Disponible en: <http://1.usa.gov/1N3FRoq>
24. Lind R, Lorem G, Nortvedt P, Hevroy O. Intensive care nurses' involvement in the end-of-life process - perspectives of relatives. Nursing ethics. 2012; 19(5).
25. Navarro Navarro M, Jiménez Herrera M. El papel de enfermería ante la toma de decisiones de la limitación del esfuerzo terapéutico en las unidades de cuidados intensivos. Ética de los cuidados. 2015; 8(15). Disponible en: <http://bit.ly/23wJirR>

26. López Blancas I, Castro Jurado AM, Blanca Gutiérrez JJ, García Raya M.
Planificación de cuidados en un paciente con Limitación del Esfuerzo Terapéutico nivel III. Estrategias de afrontamiento. Evidentia. 2014; 11(45). Disponible en: <http://bit.ly/1VhPFxG>
27. Martorell Servera P, De Pedro Gómez J. ¿Qué nivel de participación tienen las enfermeras de cuidados intensivos en el proceso de limitación de tratamiento de soporte vital? Evidentia. 2013; 10(42). Disponible en: <http://bit.ly/1VhPFxG>
28. M. Stacy K. Withdrawal of Life-Sustaining Treatment. Critical care nurse. 2012; 32(3). Disponible en: <http://bit.ly/1qiAqHG>
29. Gálvez González M, Fernández Vargas L, Del Águila Hidalgo B, Ríos Gallego F, Fernández Luque C, Muñumel Alameda G. El papel de la enfermera en la toma de decisiones ante el proceso de muerte del paciente crítico. Ética de los cuidados. 2011; 4(7). Disponible en: <http://bit.ly/1YoXWOc>
30. Long-Sutehall T, Willis H, Palmer R, Ugboma D, Addington-Hall J, Coombs M. Negotiated dying: a grounded theory of how nurses shape withdrawal of treatment in hospital critical care units. Int. J Nurs. Stud. 2011; 48. Disponible en: <http://1.usa.gov/20usgsz>
31. Bernardo García S, Montalvo López M. Experiencia enfermera en la toma de decisiones sobre la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET). Rev Paraninfo Digital, 2014; 20. Disponible en: <http://bit.ly/1ROfIKx>
32. Gálvez González M. ¿Qué papel desempeñan las enfermeras y cómo les afecta la retirada programada de las medidas de soporte vital a los pacientes ingresados en Unidades de Cuidados Intensivos? Evidentia. 2010; 7(29). Disponible en: <http://bit.ly/1VhPFxG>
33. Santana Cabrera L, Gil Hernández N, Méndez Santana A, Marrero Sosa I, Alayón Cabrera S, Martín González JC, et al. Percepción de las actitudes éticas de la enfermería de cuidados intensivos ante la limitación del tratamiento. Enferm. Intensiva. 2010; 21(4). Disponible en: <http://bit.ly/1N3HUJc>
34. Delgado Rodríguez J, Expósito Barbuzano A. Implicaciones éticas de la Limitación de Tratamientos de Soporte Vital desde la perspectiva enfermera. ENE. 2010; 4(3). Disponible en: <http://bit.ly/1VhLgeF>
35. Souza da Silva R, Pereira Á, Carneiro Mussi F. Comfort for a good death: perspective nursing staff's of intensive care. Esc. Anna Nery. 2015; 19(1). Disponible en: <http://bit.ly/1UUX468>

36. S. Cypress B. The lived ICU experience of nurses, patients and family members: a phenomenological study with Merleau-Pontian perspective. *Intensive Crit. Care Nurs.* 2011; 27. Disponible en: <http://1.usa.gov/1XqogaF>
37. T. Kirchhoff K, A. Kowalkowski J. Current practices for withdrawal of life support in Intensive Care Units. *Am. J Crit. Care.* 2010; 19(6). Disponible en: <http://1.usa.gov/1qJcZbv>
38. Piedrafitá Susín AB, Yoldi Arzoz E, Sánchez Fernández M, Zuazua Ros E, Vázquez Calatayud M. Percepciones, experiencias y conocimientos de las enfermeras sobre cuidados paliativos en las unidades de cuidados intensivos. *Enferm. Intensiva.* 2015. Disponible en: <http://bit.ly/1ROgmaL>
39. Efstathiou N, Walker W. Intensive care nurses' experiences of providing end-of-life care after treatment withdrawal: a qualitative study. *JCN.* 2014; 23. Disponible en: <http://bit.ly/23ogjtv>
40. Reyes Reyes RG, Martín González AR, Rodríguez Marzo A. Necesidades de la familia del paciente crítico. *Evidentia.* 2012; 9(39). Disponible en: <http://bit.ly/1VhPFxG>
41. Peden-McAlpine C, Liaschenko J, Traudt T, Gilmore-Szott E. Constructing the story: how nurses work with families regarding withdrawal of aggressive treatment in ICU - A narrative study. *Int. J Nurs. Stud.* 2015; 52. Disponible en: <http://1.usa.gov/1Wn1Jgu>
42. Campbell L. Opinion piece: honouring the wishes of a dying patient: from intensive care to home with palliative care. *Comtemp. Nurse.* 2013; 45(2). Disponible en: <http://1.usa.gov/23wOwnj>
43. Rodrigues Gomes AM. El cuidador y el enfermo en el final de la vida - familia y/o persona significativa. *Enferm. Glob.* 2010;(18). Disponible en: <http://bit.ly/23ogEMR>
44. Gálvez González M, Muñumel Alameda G. Cerrando la brecha entre los cuidados paliativos y los cuidados intensivos. *Index Enferm.* 2010; 19(2-3). Disponible en: <http://bit.ly/1SsiD7B>

ANEXOS

Anexo I: estrategias de búsqueda

PubMed					
Estrategia de búsqueda	Filtros de búsqueda	Artículos encontrados	Selección título	Contenido resumen	Lectura completa
("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Nursing"[Mesh]	5 years English/Spanish Adult: 19 + years	8	7	5	3
("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Nursing Care"[Mesh]	5 years English/Spanish Adult: 19 + years	3	2	0	0
("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Intensive Care Units"[Mesh]	5 years English/Spanish Adult: 19 + years	53	23	11	4
("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Terminal Care"[Mesh] AND "Nursing"[Mesh]	5 years English/Spanish Adult: 19 + years	2	2	0	0
("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Terminal Care"[Mesh]	5 years English/Spanish Adult: 19 + years	133	46	10	4
("Terminal Care"[Mesh]) AND "Intensive Care Units"[Mesh] AND "Nursing"[Mesh]	5 years English/Spanish Adult: 19 + years	13	10	6	3
("Critical Illness"[Mesh]) AND "Terminal Care"[Mesh]	5 years English/Spanish Adult: 19 + years	35	12	4	2

PubMed (cont.)					
Estrategia de búsqueda	Filtros de búsqueda	Artículos encontrados	Selección título	Contenido resumen	Lectura completa
("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Decision Making"[Mesh]	5 years English/Spanish Adult: 19 + years	88	11	6	1
("Nursing"[Mesh]) AND "Terminal Care"[Mesh] AND "Decision Making"[Mesh]	5 years English/Spanish Adult: 19 + years	19	8	3	2
("Terminal Care"[Mesh]) AND "Family Nursing"[Mesh]	5 years English/Spanish Adult: 19 + years	4	2	0	0
("Nursing"[Mesh]) AND "Family Nursing"[Mesh] AND "Intensive Care Units"	5 years English/Spanish Adult: 19 + years	17	8	1	1
("Family Nursing"[Mesh]) AND "Critical Illness"[Mesh]	5 years English/Spanish Adult: 19 + years	2	1	0	0
("Family Nursing"[Mesh]) AND "Decision Making"[Mesh]	5 years English/Spanish Adult: 19 + years	8	3	1	0
((("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Nursing"[Mesh]) AND "Decision Making"[Mesh])	5 years English/Spanish Adult: 19 + years	1	1	0	0
("Withholding Treatment"[Mesh]) AND "Hospice Care"[Mesh]	5 years English/Spanish Adult: 19 + years	7	2	1	0
("Hospice Care"[Mesh]) AND "Nursing"[Mesh]	5 years English/Spanish Adult: 19 + years	15	6	2	1

CINAHL					
Estrategia de búsqueda	Límites de búsqueda	Artículos encontrados	Selección título	Contenido resumen	Lectura completa
(MH "Euthanasia, Passive") AND (MH "Nursing Care")	2010-2015 English/Spanish All adults	29	19	12	9
(MH "Euthanasia, Passive") AND (MH "Decision Making") AND (MH "Nursing")	2010-2015 English/Spanish All adults	31	14	1	0
(MH "Euthanasia, Passive") AND (MH "Intensive Care Unit") AND (MH "Nursing")	2010-2015 English/Spanish All adults	11	7	1	0
(MH "Euthanasia, Passive/NU") AND (MH "Terminal Care")	2010-2015 English/Spanish All adults	2	2	1	1
(MH "Euthanasia, Passive") AND (MH "Critical Illness")	2010-2015 English/Spanish All adults	3	1	1	0
(MH "Euthanasia, Passive") AND (MH "Nursing Role") AND (MH "Decision Making")	2010-2015 English/Spanish All adults	6	3	1	0
(MH "Critically Ill Patients") AND (MH "Palliative Care")	2010-2015 English/Spanish All adults	24	10	6	3
(MH "Euthanasia, Passive") AND (MH "Family Centered Care")	2010-2015 English/Spanish All adults	1	1	0	0
(MH "Family Centered Care") AND (MH "Terminally Ill Patients")	2010-2015 English/Spanish All adults	4	2	1	0

CINAHL (cont.)					
Estrategia de búsqueda	Límites de búsqueda	Artículos encontrados	Selección título	Contenido resumen	Lectura completa
(MH “Family Centered Care”) AND (MH “Hospice and Palliative Nursing”)	2010-2015 English/Spanish All adults	2	1	1	0
(MH “Euthanasia, Passive”) AND (MH “Hospice and Palliative Nursing”)	2010-2015 English/Spanish All adults	3	2	1	0

CUIDEN					
Estrategia de búsqueda	Filtros de búsqueda	Artículos encontrados	Selección título	Contenido resumen	Lectura completa
(“Limitación del esfuerzo terapéutico”)	2010-2016	18	10	6	6
(“Familia”) AND (“Limitación del esfuerzo terapéutico”)	2010-2016	4	3	1	1
(“Cuidados paliativos”) AND (“Enfermería”) AND (“Unidad de Cuidados Intensivos”)	2010-2016	11	7	2	1
(“Limitación del esfuerzo terapéutico”) AND (“Toma de decisiones”)	2010-2016	2	1	0	0
(“Limitación del tratamiento”) AND (“Cuidados de la familia”)	2010-2016	17	5	1	1
(“Cuidados paliativos”) AND (“Unidad de Cuidados Intensivos”)	2010-2016	16	13	3	2

CUIDEN (cont.)					
Estrategia de búsqueda	Filtros de búsqueda	Artículos encontrados	Selección título	Contenido resumen	Lectura completa
("Cuidados paliativos") AND ("Apoyo familiar")	2010-2016	17	6	0	0
("Limitación del tratamiento") AND ("Cuidados Atención de enfermería")	2010-2016	15	2	2	1
("Limitación del tratamiento") AND ("Unidad de Cuidados Intensivos")	2010-2016	7	5	2	2
("Limitación del tratamiento") AND ("Pacientes críticos")	2010-2016	2	0	0	0
("Limitación del tratamiento") AND ("Atención familiar")	2010-2016	6	0	0	0
("Pacientes críticos") AND ("Apoyo familiar")	2010-2016	8	5	3	2
("Cuidados paliativos") AND ("Pacientes críticos")	2010-2016	5	3	1	1

Dialnet					
Construcciones semánticas	Filtros de búsqueda	Artículos encontrados	Selección título	Contenido resumen	Lectura completa
Limitación del esfuerzo terapéutico y Enfermería	2010-2016 Materia: Ciencias de la Salud	4	3	0	0
Limitación del esfuerzo terapéutico	2010-2016 Materia: Ciencias de la Salud	22	8	2	2
Limitación del esfuerzo terapéutico y toma de decisiones	2010-2016 Materia: Ciencias de la Salud	6	2	0	0
Limitación del esfuerzo terapéutico y cuidados paliativos	2010-2016 Materia: Ciencias de la Salud	1	0	0	0
Cuidados al paciente con limitación del tratamiento	2010-2016 Materia: Ciencias de la Salud	7	2	1	1
Limitación del tratamiento de soporte vital	2010-2016 Materia: Ciencias de la Salud	9	1	0	0
Limitación del tratamiento	2010-2016 Materia: Ciencias de la Salud	129	1	1	0
Cuidados paliativos y cuidados a la familia	2010-2016 Materia: Ciencias de la Salud	66	6	1	0
Retirada del tratamiento de soporte vital	2010-2016 Materia: Ciencias de la Salud	3	2	1	1

Anexo II: artículos seleccionados para el análisis

Año	País	Título	Autor	Diseño	Resumen
2015	España	Percepciones, experiencias y conocimientos de las enfermeras sobre cuidados paliativos en las UCI.	Piedrafita AB, et al.	Revisión bibliográfica	Se revisan las experiencias y conocimientos de las enfermeras de cuidados intensivos en el ámbito de los cuidados paliativos, deduciendo la falta de formación de éstas en el cuidado del paciente terminal dadas las múltiples barreras y dificultades con las que se encuentran.
2015	EE.UU.	Constructing the story: how nurses work with families regarding withdrawal of aggressive treatment in ICU.	Peden C, et al.	Estudio cualitativo narrativo	Describe la importancia de la comunicación de las enfermeras de cuidados intensivos con la familia durante todo el proceso de LET, para ayudarla a tomar la decisión más adecuada para el paciente y apoyarla en la transición a los cuidados paliativos.
2015	Brasil	Comfort for a good death: perspective nursing staff's of intensive care.	Souza R, et al.	Estudio cualitativo (interaccionismo simbólico)	Representa la percepción que tienen las enfermeras de cuidados intensivos acerca de una buena muerte, siendo para éstas el confort y la comodidad los pilares fundamentales del cuidado.
2015	España	El papel de enfermería ante la toma de decisiones de la LET en las UCI.	Navarro M, et al.	Estudio cualitativo fenomenológico interpretativo	Detalla la escasa participación que tienen las enfermeras de cuidados intensivos, desde su propia perspectiva, en las decisiones relacionadas con la LET, realzando la necesidad de fomentar un trabajo multidisciplinar.
2014	España	Experiencia enfermera en la toma de decisiones sobre la LET.	Bernardo S, et al.	Revisión narrativa	Se revisan las prácticas de las enfermeras en la toma de decisiones del final de la vida, mostrando la poca consideración que tienen en este proceso, siendo necesario ampliar su formación en este tipo de situaciones.
2014	Reino Unido	Intensive care nurses' experiences of providing end-of-life care after treatment withdrawal.	Efstathiou N, et al.	Estudio cualitativo descriptivo	Describe los cuidados y la atención que ofrecen las enfermeras de cuidados intensivos a aquellos pacientes y sus familias que han tomado la decisión de LET.
2014	España	Planificación de cuidados en un paciente con LET nivel III. Estrategias de afrontamiento.	López I, et al.	Caso clínico	Representa las necesidades del paciente y sus familiares que están pasando por un proceso de LET, detallando las intervenciones que se han de llevar a cabo por parte de enfermería.
2013	Chile	Rol de enfermería en la LET en el paciente crítico.	Rojas I, et al.	Revisión bibliográfica	Se revisa la literatura existente acerca de la LET en las UCI centrándose en el rol de las enfermeras, llegando a la conclusión de que su papel no está definido pero sí está justificado.

Año	País	Título	Autor	Diseño	Resumen
2013	Australia	Opinion piece: honouring the wishes of a dying patient: from intensive care to home with palliative care.	Campbell L	Caso clínico	Relata la relevancia que tiene implementar los cuidados paliativos en el final de la vida, así como su incorporación precoz para disminuir el sufrimiento del paciente.
2013	España	LET: aproximación a una visión de conjunto.	Bueno MJ	Revisión bibliográfica no sistemática	Detalla los aspectos más relevantes relacionados con la LET: su conceptualización, la toma de decisiones y la inclusión de los cuidados paliativos en los cuidados intensivos.
2013	España	¿Qué nivel de participación tienen las enfermeras de cuidados intensivos en el proceso de LTSV?	Martorell P, et al.	Estudio cualitativo descriptivo	Representa qué papel tienen las enfermeras en la LTSV, resaltando su escasa colaboración en la toma de decisiones así como la necesidad de formación en este contexto dada su posición privilegiada con el paciente.
2012	España	Necesidades de la familia del paciente crítico.	Reyes RG, et al.	Revisión bibliográfica	Se revisan las necesidades de la familia del paciente crítico, destacando su inclusión en el cuidado del enfermo, lo que requiere un proceso de cambio entre los profesionales sanitarios.
2012	EE.UU.	Withdrawal of life-sustaining treatment.	Stacy KM, et al.	Caso clínico	Describe los procedimientos enfermeros, en colaboración del resto del equipo asistencial, llevados a cabo a un paciente a lo largo de todo el proceso de LET, desde la decisión de la misma hasta su muerte.
2012	Noruega	Intensive care nurses' involvement in the end-of-life process – perspectives of relatives.	Lind R, et al.	Estudio cualitativo narrativo	Explora las experiencias de los familiares de los pacientes ingresados en una UCI al final de su vida, centrándose en la relación con las enfermeras, destacando la falta de comunicación y soledad vividas.
2011	EE.UU.	The lived ICU experience of nurses, patients and family members.	Cypress BS	Estudio cualitativo fenomenológico	Representa las experiencias vividas en una UCI desde la perspectiva de las enfermeras, los propios pacientes y sus familias. Subraya la importancia de ver al paciente y su familia como una unidad, así como los cuidados enfermeros que precisa un paciente crítico y su familia.
2011	Reino Unido	Negotiated dying: a grounded theory of how nurses shape withdrawal of treatment in hospital critical care units.	Long-Suthehall T, et al.	Estudio cualitativo (Tª fundamentada)	Describe las funciones que asume una enfermera en la LET, tanto en el proceso de toma de decisiones como en los procedimientos que tienen que llevarse a cabo una vez decidida.
2011	España	El papel de la enfermera en la toma de decisiones ante el proceso de muerte del paciente crítico.	Gálvez M, et al.	Estudio cualitativo descriptivo fenomenológico	Explora las acciones que realizan las enfermeras de cuidados intensivos con los pacientes al final de su vida, centrándose en la toma de decisiones. Se llega a la conclusión de que tienen poca representación, lo que pone de manifiesto adjudicarle un papel más activo.
2010	España	Implicaciones éticas de la LTSV desde la perspectiva enfermera.	Delgado J, et al.	Monografía	Relata la actuación de la enfermería en torno a la LTSV desde el punto de vista ético. Resalta el uso de técnicas de comunicación con el paciente y su familia, así como todos los cuidados que realiza la enfermera.

Año	País	Título	Autor	Diseño	Resumen
2010	EE.UU.	Current practices for withdrawal of life support in ICU.	Kirchhoff KT, et al.	Estudio descriptivo	Explora la formación y el apoyo recibido por las enfermeras de cuidados intensivos en lo relacionado a la LET, resultando imprescindible la elaboración de guías por parte de las instituciones dado la función tan importante que desarrollan en este ámbito.
2010	España	Percepción de las actitudes éticas de la enfermería de cuidados intensivos ante la limitación del tratamiento.	Santana L, et al.	Estudio transversal descriptivo	Analiza la idea que tienen las propias enfermeras de su rol frente a la LET: no son conscientes de la importancia que pueden llegar a tener en la toma de decisiones y carecen de formación específica.
2010	Portugal	El cuidador y el enfermo en el final de la vida – familia y/o persona significativa.	Rodrigues AM	Revisión bibliográfica	Detalla los síntomas que presentan los enfermos terminales, así como la planificación de los cuidados enfermeros para proporcionar el mayor confort posible. También resalta la necesidad de reconocer y tratar las necesidades de la familia y/o cuidador.
2010	España	Cerrando la brecha entre los cuidados paliativos y los cuidados intensivos.	Gálvez M	Relato biográfico	Describe la muerte en las UCI desde la perspectiva de una enfermera especializada en cuidados paliativos, dando a conocer las herramientas necesarias para incluir estos cuidados en determinados pacientes críticos.
2010	España	¿Qué papel desempeñan las enfermeras y cómo les afecta la retirada programada de las medidas de soporte vital a los pacientes ingresados en UCI?	Gálvez M	Estudio cualitativo (Tª fundamentada)	Representa los sentimientos y experiencias que viven las enfermeras en la LET. Se centra en la escasa participación que tienen en la toma de decisiones y en las dificultades que experimentan en dicho proceso, tanto personales como profesionales.